



**University of
Zurich**^{UZH}

**Zurich Open Repository and
Archive**

University of Zurich
University Library
Strickhofstrasse 39
CH-8057 Zurich
www.zora.uzh.ch

Year: 2019

Advance Care Planning (ACP)

Birnbacher, Dieter ; Inthorn, Julia ; Krones, Tanja

Other titles: Stellungnahme der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer. "Advance Care Planning (ACP)"

Posted at the Zurich Open Repository and Archive, University of Zurich

ZORA URL: <https://doi.org/10.5167/uzh-183217>

Published Research Report

Published Version

Originally published at:

Birnbacher, Dieter; Inthorn, Julia; Krones, Tanja (2019). Advance Care Planning (ACP). Berlin: Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer.

Stellungnahme

der Zentralen Kommission zur Wahrung ethischer Grundsätze in der Medizin und ihren Grenzgebieten (Zentrale Ethikkommission) bei der Bundesärztekammer

„Advance Care Planning (ACP)“

Vorwort

Auch wenn es in Deutschland mittlerweile eine Vielzahl an unterschiedlich ausgestalteten Konzepten für die gesundheitliche Vorausplanung gibt, befinden sich spezifische, in die medizinische Grundversorgung integrierte „Advance Care Planning (ACP)“-Konzepte, die eine systemische Implementierung von vorausverfügten Willensbekundungen umfassen, noch in den Anfängen. Der Gesetzgeber hat mit § 132g SGB V einen wichtigen Impuls dafür geschaffen, ein derartiges Beratungsangebot auch in deutschen Versorgungsstrukturen zu verankern.

Bei ACP handelt es sich um ein Konzept, das in den letzten 30 Jahren von den USA, Australien und Kanada ausgehend entwickelt wurde. Es verfolgt die Zielsetzung, Menschen dabei zu unterstützen, Wünsche und Vorstellungen für zukünftige medizinische Situationen zu bilden, auf dieser Basis wohlüberlegte Entscheidungen zu treffen und diese so zu dokumentieren, dass Behandlungen auch dann verlässlich gemäß dem eigenen wohlverwogenen Willen durchgeführt werden, wenn dieser nicht mehr geäußert werden kann.

Das Thema der gesundheitlichen Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen tangiert grundsätzliche und zentrale ethische

Fragestellungen. Vor diesem Hintergrund hat die Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO) die aktuellen Entwicklungen in Deutschland zum Anlass genommen, Chancen, Risiken und damit verbundene Herausforderungen von ACP unter Berücksichtigung ethischer und rechtlicher Aspekte zu analysieren sowie offene Fragen bezüglich der konkreten Umsetzung aufzuzeigen.

Die ZEKO möchte mit dieser Stellungnahme eine breite und differenzierte Diskussion innerhalb und außerhalb der Ärzteschaft dazu anstoßen, wie eine Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen mittels ACP effektiv unterstützt und möglichst breit zugänglich gemacht werden kann.

Berlin, im Oktober 2019



Prof. Dr. jur. Jochen Taupitz

Vorsitzender der Zentralen Ethikkommission
bei der Bundesärztekammer

1. Einleitung

Mit zunehmendem Lebensalter steigen das individuelle Krankheitsrisiko und das Risiko für das Auftreten chronischer Krankheiten. Vor diesem Hintergrund stellen sich viele Menschen grundlegende Fragen bzgl. ihrer Lebensgestaltung. Dazu gehört auch die Frage, welche Bedeutung Selbstbestimmung bei eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit¹ bei einer zukünftigen medizinischen Behandlung für sie hat.

Ärzte² haben das Selbstbestimmungsrecht ihrer Patienten auch dann anzuerkennen, wenn diese aktuell nicht oder nur eingeschränkt entscheidungsfähig sind. Es gibt verschiedene Möglichkeiten Menschen dabei zu unterstützen, von der Wahrnehmung ihres Selbstbestimmungsrechts bei der Vorausplanung einer medizinischen Behandlung Gebrauch zu machen. Die Bundesärztekammer weist in ihren „Grundsätzen zur ärztlichen Sterbegleitung“ [8] auf die Bedeutung vorsorglicher Willensbekundungen für solche Situationen hin und hat bereits 2013 und erneut 2018 gemeinsam mit der Zentralen Ethikkommission bei der Bundesärztekammer (ZEKO) „Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag“ [7] formuliert.

Studien weisen darauf hin, dass die Interpretation des Patientenwillens auf der Grundlage von vorsorglichen Willensbekun-

dungen unsicher sein kann. Patientenvertreter und Angehörige empfinden die Entscheidungssituationen im Anwendungsfall oftmals als belastend, mitunter sind sie sich über ihre Aufgabe nicht im Klaren und können die Wünsche des Betroffenen für eine bestimmte Behandlungssituation nicht zutreffend wiedergeben [6; 15; 38; 44]. Aus diesem Grund sind der Dialog zwischen den Betroffenen, ihren Vertretern und Angehörigen und dem Arzt sowie die Beratung und Aufklärung von besonderer Bedeutung [33]. Autonomie realisiert sich meist in Beziehungen zu anderen Menschen („relationale Autonomie“). So hat die ZEKO bereits 2016 in ihrer Stellungnahme „Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin“ aufgezeigt, dass Menschen mit eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit in besonderer Weise davon profitieren können, wenn sie bei der Entscheidungsfindung professionell unterstützt werden [46].

Ganz generell sollten Menschen die Möglichkeit erhalten, bei ihrer gesundheitlichen Vorausplanung unterstützt zu werden. Eine

¹ Während Geschäfts- bzw. Einwilligungsfähigkeit dichotome Begriffe sind, die kein Mehr oder Weniger zulassen, ist Entscheidungsfähigkeit in verschiedenen Graden oder Entwicklungsstufen gegeben (siehe [46]).

² Die in diesem Werk verwendeten Personen- und Berufsbezeichnungen beziehen sich auf alle Geschlechter.

Form stellt das in Deutschland noch nicht breit etablierte Konzept des „Advance Care Planning“ (im Folgenden: ACP)³ dar. Es soll Menschen fachlich qualifiziert dabei helfen, Wünsche und Vorstellungen für zukünftige medizinische Behandlungen zu bilden, auf dieser Basis wohlüberlegte Entscheidungen zu treffen und diese entsprechend aussagekräftig zu dokumentieren. ACP folgt einem umfassenden Ansatz: Unter Einbindung der etablierten rechtlichen Vorsorgeinstrumente beinhaltet das Konzept einen auf die Bedürfnisse des Einzelnen ausgerichteten Kommunikations- und Gesprächsprozess (individuelle Ebene) und bezieht die relevanten Akteure des regionalen Versorgungssystems mit ein, um die verlässliche Umsetzung der erstellten Voraussetzungen zu gewährleisten (Systemebene).

Mit der vorliegenden Stellungnahme möchte die ZEKO die empirischen, ethischen und rechtlichen Grundlagen einer professionell begleiteten Vorausplanung von Entscheidungen mittels ACP für den Fall der eingeschränkten oder fehlenden Entscheidungsfähigkeit insbesondere in der letzten Lebensphase aufzeigen und diskutieren. Sie nimmt dabei vor allem die Rolle der Ärzte in den Blick, richtet sich aber auch an andere Berufsgruppen im Gesundheitswesen, die Menschen bei der Vorausplanung für medizinische Behandlungen mittels ACP begleiten oder für die Umsetzung der vorsorglichen Willensbekundungen Sorge tragen.

2. Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen: Sachstand

Erste Ansätze einer gemeinsamen Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen, die Teilelemente einer fachlichen Unterstützung und Systemimplementierung einschließlich einer entsprechenden Dokumentation enthalten, gibt es in Deutschland seit Anfang der 2000er Jahre [1; 2; 27; 32; 36; 45].⁴ Zu nennen sind hierbei das Projekt der Dokumentation des Verzichts auf Wiederbelebung des Klinischen Ethikkomitees Erlangen, der Göttinger Palliativbogen und die Essener Patientenweisung für lebenserhaltende Maßnahmen (PALMA), die sich primär auf die ärztliche Frage eines Verzichts auf Wiederbelebung bzw. palliativmedizinische Maßnahmen bei schwer kranken oder sterbenden Patienten beziehen und damit den „do not resuscitate (DNR)“- bzw. „do not attempt resuscitation (DNAR)“-Anordnungen aus den USA ähneln. Die Initiativen sehen bereits ausdrücklich ein Gespräch mit dem Betroffenen oder dessen Stellvertreter vor und fördern die Umsetzung einer bereits bestehenden Patientenverfügung in eine ärztliche Anordnung zum Verzicht auf Wiederbelebung. Der 2003 publizierte Forschungs- und Entwicklungsansatz des Modellprojekts „LIMITS“ fokussierte zwar auch auf die Frage des Verzichts auf Wiederbelebung, schränkte diese jedoch nicht auf schwer kranke oder sterbende Menschen ein, sondern hatte die Vorausplanung des Versuchs einer Wiederbelebung oder des Verzichts auf Wiederbelebung bei hochbetagten Menschen in Seniorenheimen und in der häuslichen Umgebung im Blick. Eine qualifizierte Vorausplanung gemäß dem Konzept von ACP wurde in Deutschland erst in jüngerer Zeit in ersten Modellprojekten erforscht und verschiedentlich implementiert.⁵

2.1. Darstellung des Konzepts ACP

Bei ACP handelt es sich um ein Konzept der gesundheitlichen Vorausplanung, welches sich international in den letzten 30 Jahren von den USA, Australien und Kanada ausgehend entwickelt hat. Es verfolgt die Zielsetzung, Menschen dabei zu unterstützen,

Wünsche und Vorstellungen für zukünftige medizinische Behandlungen zu bilden, auf dieser Basis wohlüberlegte Entscheidungen zu treffen und so zu dokumentieren, dass sie auch dann verlässlich entsprechend dem eigenen wohlüberlegten Willen behandelt werden, wenn sie diesen selbst nicht mehr äußern können. Dieses Ziel versucht ACP mit zwei zentralen Elementen zu erreichen:

Auf der *individuellen Ebene* erhalten Menschen regelhaft (z. B. ab einem bestimmten Alter) das Angebot, im Rahmen eines professionell begleiteten Gesprächsprozesses eigene Präferenzen für künftige medizinische Behandlungen bei Einwilligungsunfähigkeit zu entwickeln und aussagekräftig zu kommunizieren. Ergebnisse eines solchen Gesprächsprozesses können eine vorsorgliche Willensbekundung für die künftige Behandlung (wie z. B. eine Patientenverfügung) und/oder die Benennung einer Vertrauensperson (durch eine Vorsorgevollmacht oder Betreuungsverfügung) sein.

Auf der *Systemebene* werden relevante Akteure des jeweiligen regionalen Versorgungssystems beteiligt, sodass die Wahrscheinlichkeit steigt, dass die genutzten Vorsorgeinstrumente zuverlässig beachtet werden. Insbesondere sollen dazu die vorsorglichen Willensbekundungen in der konkreten Entscheidungssituation verfügbar gemacht werden.

Weltweit wird ACP durchaus unterschiedlich ausgestaltet. So nehmen manche Programme die gesamte Bevölkerung in den Blick, andere primär schwerstkranke Menschen. Die Verantwortungsverteilung auf verschiedene Akteure oder Gruppen von Akteuren (z. B. Ärzte, Pflegekräfte, Gesprächsbegleiter, etc.), die Qualifizierung der Fachpersonen, die Rollenverteilung im Prozess der Gesprächsbegleitung und die Dokumentation der Gespräche differieren ebenfalls. Jedoch haben sich mit der Zeit auf der Basis der robuster werdenden Evidenz zu den erfolgreichen ACP-Programmen Konvergenzen ergeben [34; 39; 40].

In den internationalen Konsensdokumenten wird ACP als ein breit angelegtes Konzept definiert, welches Menschen unterstützt, Wünsche und Vorstellungen bezüglich ihrer zukünftigen medizinischen Behandlung und Betreuung mitzuteilen oder überhaupt erst zu bilden. Grundlage können auch psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse sein. Ziel von ACP ist es letztlich, dass auf dieser Basis wohlüberlegte Entscheidungen getroffen werden können. Für die Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen schwer kranker Minderjähriger [30; 31] und (anderer) Nichteinwilligungsfähiger [23; 42] werden derzeit angepasste ACP-Konzepte entwickelt.

ACP dient dazu, durch fachlich speziell qualifiziertes Gesundheitspersonal die Wertvorstellungen des Einzelnen mit ihm gemeinsam in konkrete medizinische Maßnahmen zu übersetzen. Der Einbezug von Personen, die den Betroffenen bei Gesundheitsentscheidungen vertreten können, und der Familie in den Gesprächsprozess sowie eine strukturierte Dokumentation der Ergebnisse, z. B. in Form einer Patientenverfügung oder einer anderen vorsorglichen Willensbekundung, werden ausdrücklich empfohlen, ebenso eine systematische Implementierung auf der Ebene des Gesundheitssystems.

³ Im deutschen Sprachraum existieren verschiedene Übersetzungen von Advance Care Planning, z. B. „gesundheitliche Vorausplanung“, „gesundheitliche Versorgungsplanung“, „Gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ (§ 132g SGB V), „Behandlung im Voraus planen (BVP)“, siehe [26].

⁴ Für die Problematik der Erlanger Anordnung des Verzichts auf Wiederbelebung ohne ausreichende Systemimplementierung siehe <https://www.cirs-ains.de/cirs-ains/publikationen/bda-und-dgai/fall-des-monats/674-2016-06-04-10-45-43.html> (letzter Zugriff 22.05.2019).

⁵ Siehe Kapitel 2.2.; siehe ferner [10].

Die Gespräche folgen einer spezifischen Struktur. Die Basis bildet die Eruiierung individueller Wertvorstellungen zum Leben, zu schwerer Krankheit und zum Sterben. Diese persönlichen Einstellungen liefern nicht nur die Grundlage für die generelle Ausrichtung medizinischer Behandlung, sondern auch für konkretere Therapieziele, da sich in ihnen der allgemeine Lebenswille einer Person und ihre Bereitschaft manifestiert, ggf. auch belastende medizinische Behandlungen für eine Lebensverlängerung in Kauf zu nehmen. Diese allgemeinen Einstellungen können zudem herangezogen werden, um den mutmaßlichen Patientenwillen zu ermitteln, falls eine vorsorgliche Willensbekundung keine Äußerungen bzgl. konkreter Maßnahmen enthält.

Die Therapiezielklärung wird auf typische Entscheidungssituationen übertragen, die in der medizinischen Realität konkret eintreten, aufeinander folgen und in denen Behandlungsentscheidungen nicht mit dem Betroffenen selbst besprochen werden können:

- 1) Zeitlich dringliche Behandlung in einer akuten lebensbedrohlichen Krise (Notfall) mit einem plötzlichen Verlust der Entscheidungsfähigkeit und meist unklarer Diagnose und Prognose.
- 2) Akutstationäre Behandlung einer schwerwiegenden Erkrankung (oft auf der Intensivstation) mit anhaltender Einwilligungsunfähigkeit von unklarer Dauer z. B. nach einem akuten Notfall oder nach einem elektiven operativen Eingriff, der einen komplikationsreichen Verlauf genommen hat. Diese Situationen sind in der Regel dadurch gekennzeichnet, dass unterschiedliche Behandlungsergebnisse (Outcomes) jeweils mit einer bestimmten Wahrscheinlichkeit eintreten können. Beispiele hierfür sind schwere Schlaganfälle oder länger dauernde Intensivbehandlungen mit (multiplem) Organversagen, z. B. nach einer Operation.
- 3) Behandlung bei einer chronischen Erkrankung mit dauerhafter Einwilligungsunfähigkeit. Hinsichtlich der verbleibenden Lebenserwartung ist die Prognose in diesen Situationen meist offen, hinsichtlich des Wiedererlangens der verlorenen Teilhabemöglichkeiten durch die geistigen und körperlichen Einschränkungen hingegen infaust. Dabei sind unterschiedlich starke Einschränkungen der Teilhabemöglichkeiten sowie deren zunehmender Verlust im Krankheitsverlauf zu berücksichtigen.

Für jede dieser drei typischen Entscheidungssituationen kann festgelegt werden, welche Zielsetzung die medizinische Behandlung jeweils verfolgen soll und unter welchen Bedingungen sich das Therapieziel gemäß den Wertvorstellungen der Person ggf. ändert; in Betracht kommen insbesondere folgende Optionen:

- 1) Alle medizinisch vertretbaren Therapien mit dem Ziel der Lebensverlängerung.
- 2) Behandlung mit dem Ziel der Lebensverlängerung, aber mit Einschränkungen in Abhängigkeit von
 - a) den Belastungen der jeweiligen Behandlungsverfahren (z. B. Ausschluss einer kardiopulmonalen Reanimation), und/oder
 - b) dem Risiko eines aus Sicht des Betroffenen unerwünschten Behandlungsergebnisses (z. B. dauerhafte kognitive und/oder körperliche Einschränkungen).
- 3) Verzicht auf alle lebensverlängernden Behandlungsmaßnahmen, ausschließlich Behandlung mit dem Ziel der Leidensminderung und der Förderung des Wohlbefindens.

Darüber hinaus können z. B. pflegerische, spirituelle und/oder psychosoziale Wünsche formuliert werden, insbesondere auch für die Sterbephase.

Das Konzept von ACP sieht eine möglichst regional oder sogar national einheitliche Dokumentation der ermittelten Behandlungswünsche vor, da dies das gemeinsame Verständnis und die Sicherheit in der Umsetzung erhöht.

Für Notfallsituationen wird meist eine medizinisch eindeutige, in der Regel einseitige „ärztliche Notfallanordnung“ (ÄNo) verwendet (vgl. die in den USA etablierte „Physician Orders for Life Sustaining Treatment“, POLST [17; 20; 21; 41]), die auf der Basis der zuvor ermittelten Therapieziele die medizinischen Maßnahmen festlegt, die im Notfall ergriffen werden sollen.

Da der Notfallbogen Anordnungen für konkrete Situationen enthält, stellt er durch die Unterschrift des Patienten über eine ärztliche Anordnung hinaus auch eine vorsorgliche Willensbekundung des Patienten dar. Der behandelnde Arzt bestätigt mit seiner Unterschrift, dass der Betroffene einwilligungsfähig ist und die Tragweite seiner Verfügungen verstanden hat. Dies soll das Rettungsdienstpersonal und die Pflegenden im Notfall dazu anhalten, die auch für sie rechtlich verbindlichen Festlegungen, die der Patient zusammen mit seinem Arzt getroffen hat, umzusetzen [25].

2.2. Aktuelle Entwicklungen von ACP in Deutschland

Aktuelle Entwicklungen bezüglich ACP in Deutschland betreffen zum einen die Implementierung von Modellprojekten und zum anderen die für ACP relevanten rechtlichen Rahmenbedingungen.

In Bezug auf die Implementierung von ACP in Deutschland wurden z. B. im Jahr 2014 Ergebnisse des Modellprojekts „beizeiten begleiten“ in Senioreneinrichtungen veröffentlicht. In dem Projekt konnte gezeigt werden, dass durch eine qualifizierte Gesprächsbegleitung zur Erstellung von vorsorglichen Willensbekundungen die Häufigkeit von potentiell handlungsleitenden Voraussetzungen ansteigt [24; 26]. Auf der Grundlage der Erfahrungen in dem Modellprojekt wurden von einer an der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin angesiedelten Task Force mit Vertretern einschlägiger Fachgesellschaften und Berufsgruppen Empfehlungen zur Implementierung von ACP in Deutschland entwickelt. Im Frühjahr 2017 wurde die „Deutschesprachige interprofessionelle Vereinigung Behandlung im Voraus Planen“ (DiV-BVP) gegründet [24; 26]. Die Qualifizierung und Zertifizierung von Gesprächsbegleitern sowie die Unterstützung beim Aufbau von Strukturen zur regionalen Implementierung bilden die Arbeitsschwerpunkte. Darüber hinaus gibt es in Deutschland eine Vielzahl weiterer Konzepte zur Implementierung von ACP, die unterschiedlich ausgestaltet sind (beispielsweise mit Blick auf die Bevölkerungsgruppen, für die die Konzepte entwickelt werden, die Verantwortungsverteilung [z. B. Ärzte, Pflegekräfte, Gesprächsbegleiter, etc.], die Qualifizierung der Fachpersonen, die Rollenverteilung im Prozess der Gesprächsbegleitung und die Dokumentation der Gespräche). Zahlreiche Institutionen bieten mittlerweile Schulungen und Zertifizierungen für ACP-Berater an, allerdings in sehr unterschiedlicher Ausgestaltung.

Die vorstehenden Entwicklungen auf der Ebene der Implementierung haben durch das Ende 2015 verabschiedete Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) weitere Impulse erhalten. Nach dem neuen § 132g SGB V können stationäre Pflegeeinrichtungen und Einrichtungen der Eingliederungshilfe für Menschen mit Behinderungen auf Kosten der Krankenkassen nichtärztliches Personal

(Gesprächsbegleiter) einstellen, um ihren Bewohnern eine „gesundheitliche Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase“ anzubieten. Nicht von dieser Finanzierung erfasst sind alle ACP-Angebote, die sich an Menschen richten, die andernorts leben, also etwa in der häuslichen Umgebung oder im Betreuten Wohnen. Auch stellt § 132g SGB V nicht die Finanzierung der erforderlichen regionalen Koordinierung sicher.

Nach § 132g SGB V können Einrichtungen entsprechend den individuellen Bedürfnissen des Betroffenen Fallbesprechungen zu medizinischen Aspekten der letzten Lebensphase und des Sterbeprozesses anbieten. Die Fallbesprechungen umfassen auch das Gespräch über mögliche Notfallsituationen sowie „geeignete einzelne Maßnahmen der palliativmedizinischen, palliativpflegerischen und psychosozialen Versorgung“. Der behandelnde Arzt oder andere Leistungserbringer der vertragsärztlichen Versorgung sind in die Fallbesprechung einzubeziehen. Weiterhin sollen regionale Betreuungs- und Versorgungsangebote einbezogen werden, um eine Versorgung des Betroffenen entsprechend der individuellen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase sicherzustellen. In der im Dezember 2017 geschlossenen Vereinbarung des GKV-Spitzenverbands mit den Vereinigungen der Einrichtungsträger⁶ wurden die Voraussetzungen für die Finanzierung konkretisiert. Sie regelt die Details der Umsetzung, insbesondere die Beratung einschließlich Dokumentation, die interne und externe Vernetzung zwecks Einhaltung und Beachtung der Ergebnisse der gesundheitlichen Vorausplanung sowie die Anforderungen an die Qualifikation der Gesprächsbegleiter. Sie enthält allerdings keine Anforderungen an die Kompetenzen und Qualifikationen der Dozenten.

Angehörige und weitere Vertrauenspersonen sind nach dem Gesetz auf Wunsch des Betroffenen an den Fallbesprechungen zu beteiligen.⁷ Den rechtlichen Vertreter des Patienten (seinen Bevollmächtigten oder rechtlichen Betreuer) erwähnt das Gesetz indes nicht. Die Vereinbarung der Spitzenverbände nennt nur den rechtlichen Betreuer, nicht aber den Vorsorgebevollmächtigten [29].

3. Ethische und rechtliche Bewertung

Patientenverfügung, Vorsorgevollmacht und Betreuungsverfügung haben nicht zuletzt im Rahmen der Diskussion über das 3. Gesetz zur Änderung des Betreuungsrechts (2009) eine große Bekanntheit innerhalb der Ärzteschaft und darüber hinaus erlangt. Auch bestehen vielfältige Beratungsangebote zu Patientenverfügungen und der Erstellung von Vorsorgevollmachten und Betreuungsverfügungen. Spezifische, in die medizinische Grundversorgung integrierte ACP-Konzepte zur Förderung der begleiteten gesundheitlichen Vorausplanung inklusive einer systemischen Implementierung von vorausverfügten Willensbekundungen, wie im Kapitel 2. beschrieben, befinden sich in Deutschland dagegen noch in den Anfängen. Vor diesem Hintergrund sollen nachfolgend Chancen, Risiken und damit verbundene Herausforderungen von ACP unter Berücksichtigung ethischer und rechtlicher Aspekte analysiert werden.

3.1. Chancen und Bedingungen von ACP

ACP bietet die Chance, das durch Vorsorgeinstrumente angestrebte Ziel häufiger zu erreichen: den wohlüberlegten Willen eines Menschen bezüglich individuell erstrebenswerter Therapieziele und medizinischer Behandlungen auch dann verlässlich zu kennen und umzusetzen, wenn dieser sich nicht selbst dazu äu-

ßern kann. ACP ermöglicht, das Prinzip der Patientenautonomie auch bei aktueller Einwilligungsunfähigkeit eines Menschen nicht nur zu würdigen, sondern häufiger als bisher für alle Situationen einer fehlenden Einwilligungsfähigkeit zu realisieren. Zudem kann ACP die psychische Belastung für die Angehörigen reduzieren [vgl. z. B. 5; 12; 22; 28].

Um Menschen bei der Bildung und Ermittlung ihres wohlwogenen Willens zu unterstützen, sollte ein fachlich qualifizierter Gesprächsprozess angeboten werden. Hat der Betroffene einen Vertreter und wird dieser dabei einbezogen, erhält der Patientenvertreter eine bessere Kenntnis vom Willen des Patienten [5; 12; 13; 19; 22; 28; 41]. ACP verfolgt nicht die Absicht, den komplexen Prozess der gemeinsamen Entscheidungsfindung über ggf. zu ergreifende medizinische Maßnahmen eindimensional im Sinne einer reinen Dienstleistungsmedizin auf den Patientenwillen engzuführen. Die grundlegende Bedeutung der Arzt-Patienten-Beziehung tragenden Fürsorgeprinzips soll in keiner Weise eingeschränkt werden. Das dialogische Vorgehen bietet vielmehr die Chance, recht verstandene ärztliche Fürsorge über die notwendige fachliche Orientierung am Stand der medizinischen Wissenschaft mit der Erkundung der persönlichen Wertpräferenzen des Betroffenen zu verbinden, seine individuelle Willensbildung zu unterstützen und zu begleiten.

Bereits das Gespräch über gesundheitsbezogene Präferenzen und Werthaltungen kann positive Auswirkungen auf Seiten des Betroffenen haben. Beispiele hierfür sind die nachgewiesenen positiven Effekte von Gesprächen zur Vorausplanung der letzten Lebensphase auf Lebensqualität und psychisches Befinden [3; 14; 37]. In randomisiert kontrollierten Studien ergab sich zudem kein Anhalt für eine Erhöhung von Angst oder Zeichen der Depression durch dieses Gespräch [9; 37]. Gemäß heutigem Wissensstand ist eine interprofessionelle Zusammenarbeit von fachlich in ACP qualifizierten Ärzten mit ausgebildeten Gesprächsbegleitern förderlich, um eine valide gesundheitliche Vorausplanung zu erzielen.

Durch geeignete organisatorische Maßnahmen muss die Wahrscheinlichkeit erhöht werden, dass die dialogisch ermittelten vorsorglichen Willensbekundungen des Betroffenen auch tatsächlich allen für die zukünftige Behandlung zuständigen Personen effektiv zur Kenntnis gelangen.⁸ Hierfür bedarf es insbesondere auch einer Finanzierung, welche die gesamte Behandlungskette umfasst. Letzteres ist bisher durch § 132g SGB V nicht vorgesehen.

Darüber hinaus sind weitere Elemente notwendig, um zu erreichen, dass die medizinische Behandlung verlässlicher dem wohlwogenen Willen entspricht. Um auch in akuten Krisen- und Notfallsituationen Handlungssicherheit für die dann verantwortlichen Behandlungsteams zu erreichen, scheint gemäß internationalen Erfahrungen und den Modellprojekten aus Deutschland eine strukturierte, im Hinblick auf die individuellen Wertvorstellungen, Therapieziele und Grenzen lebensverlängernder Behandlungen inhaltlich aussagekräftige und im Hinblick auf die vereinbarten medizinischen Maßnahmen standardisierte Dokumentati-

⁶ Vereinbarung nach § 132g Abs. 3 SGB V über Inhalte und Anforderungen der gesundheitlichen Versorgungsplanung für die letzte Lebensphase vom 13.12.2017 (siehe: https://www.gkv-spitzenverband.de/krankenversicherung/hospiz_und_palliativversorgung/letzte_lebensphase/gesundheitsliche_versorgungsplanung.jsp [letzter Zugriff 18.02.2019]).

⁷ § 132g Abs. 2 S. 2 SGB V.

⁸ Empirische Studien belegen, dass mit ACP-Programmen die Wünsche von Betroffenen tatsächlich signifikant häufiger bekannt sind und befolgt werden [5; 11; 12; 13; 16; 22; 28; 41].

on der Gespräche unerlässlich. Mit Blick auf die Diskussion um die rechtlichen Anforderungen an Patientenverfügungen und andere vorsorgliche Willensbekundungen, die im Anschluss an einige höchstrichterliche Entscheidungen entstanden ist,⁹ erscheint es der ZEKO daher wichtig zu betonen, dass im Rahmen des ACP-Prozesses eben gerade die Möglichkeit besteht, individuell gewünschte Therapieziele und relevante medizinische Entscheidungen für typische Entscheidungssituationen (siehe Kapitel 2.1.) konkret zu formulieren.

Die Realisierung einer an den wohlverwogenen Wünschen von Patienten ausgerichteten medizinischen Behandlung hängt wesentlich davon ab, dass die dafür notwendigen Behandlungswege im Rahmen der Versorgung auch tatsächlich zur Verfügung stehen. Während dies im Bereich des Rettungsdienstes und der Intensivmedizin weitgehend sichergestellt ist, gilt dies noch nicht gleichermaßen für die palliativmedizinischen Behandlungskonzepte, die zur Realisierung entsprechender Therapieziele auch in der ambulanten und stationären Versorgung vorhanden sein müssen. Die ZEKO betont, dass es sich bei ACP einerseits und einer umfassenden Palliativ- und Hospizversorgung andererseits, anders als zuweilen dargestellt, um komplementäre Angebote handelt, die sich wechselseitig ergänzen.

3.2. Risiken und Herausforderungen von ACP

Es gibt aber auch eine Reihe kritischer Anfragen an ACP, die sich teils auf einzelne Elemente, teils auf die Umsetzung oder teils auch auf den Grundansatz dieses Vorsorgekonzepts beziehen.

Ein erster Kritikpunkt betrifft die Gefahr, dass bei Betroffenen in institutionellen Kontexten der Eindruck eines faktischen Zwangs zur Vorausplanung entstehen könnte. Das für die Vorausplanung grundlegende Recht auf Selbstbestimmung umfasst selbstverständlich auch die Ablehnung einer Vorausplanung. Insbesondere, wenn ACP proaktiv von Pflegeheimen oder anderen Gesundheitseinrichtungen angeboten wird, muss deshalb sichergestellt werden, dass in der Praxis alles vermieden wird, was bei den Betroffenen das Gefühl einer Verpflichtung zu ACP fördern könnte [vgl. 4]. Weiterhin muss kritisch geprüft werden, ob im Einzelfall eine proaktive Thematisierung von ACP zu Belastungen bei Betroffenen führen kann, etwa bei neu aufgenommenen Bewohnern in einer stationären Einrichtung. Deshalb ist auch sensibel darauf zu achten, wann ein geeigneter Zeitpunkt für ein entsprechendes Gesprächsangebot ist. Den genannten Risiken stehen aber die Chancen eines proaktiven Angebots von ACP gegenüber, das nicht nur dem Wunsch vieler Menschen entspricht, sondern zudem als Akt ärztlicher Fürsorge im Dienst der Patientenautonomie angesichts der bekannten Probleme bei fehlender Vorausplanung verstanden werden kann. Nach Auffassung der ZEKO sollte den Befürchtungen deshalb nicht durch einen generellen Verzicht auf ACP, sondern durch eine entsprechend umsichtige Gestaltung des Angebots mit entsprechender Qualifizierung des Personals begegnet werden.

Ein zweiter Einwand betrifft mögliche Manipulationsgefahren im ACP-Gesprächsprozess. Unabhängig davon, ob ACP als aufsuchendes Angebot oder auf Anfrage von Betroffenen durchgeführt wird, stellen – möglicherweise auch unbewusste – Beeinflussungen im Rahmen der Willensbildung ein weiteres Risiko dar. In jedem Fall muss eine manipulative Form der Gesprächsführung vermieden werden, die den Betroffenen in einer seinen Wünschen unangemessenen Weise zu restriktiven oder permissiven Festlegungen gegenüber medizinischen Maßnahmen am Le-

bensende drängt oder auch nur zur Nutzung eines bestimmten Vorsorgeinstruments (wie z. B. einer Patientenverfügung) überredet.¹⁰ ACP kann deshalb nur dann ethisch angemessen umgesetzt werden, wenn die Gesprächsbegleiter anspruchsvolle Voraussetzungen erfüllen, sowohl was ihre formale Qualifikation als auch was die empathische und respektvolle Haltung gegenüber dem Vorausplanenden betrifft. Zudem muss den Betroffenen genügend Zeit gegeben werden, die eigenen Vorstellungen und Wünsche zu reflektieren, zu artikulieren und ggf. zu revidieren.

Bei der Implementierung von ACP müssen weiterhin drittens mögliche Rollen- und Interessenkonflikte als Risiken bedacht werden. Solche Konflikte können beispielsweise entstehen, wenn Mitarbeiter einer Einrichtung im Sinne eines Doppelmandats einerseits die Institution vertreten und andererseits, als Gesprächsbegleiter, individuelle Präferenzen von Betroffenen herausarbeiten sollen, die möglicherweise im Gegensatz zu gewohnten Abläufen und Werthaltungen oder auch finanziellen Interessen der Einrichtung stehen. Die Einbeziehung externer Personen als Gesprächsbegleiter kann einen Teil der vorstehenden Konflikte verringern. Das häufig als Einwand vorgebrachte fehlende Vertrauensverhältnis der externen Fachkräfte zu den Bewohnern kann auch ein Vorteil sein, da es eine ergebnisoffene, vorurteilsfreie Vorausplanung erleichtern kann. Zudem können längerfristig einer Einrichtung zugewiesene Gesprächsbegleiter die Bewohner besser kennen lernen und in die Organisationsstruktur der Einrichtung integriert werden.

Weitere Bedenken betreffen viertens, dass sich das ACP-Konzept auf die Herbeiführung von Patientenverfügungen konzentriert und die Bedeutung einer Vertrauensperson und ihrer Aufgabe als rechtlicher Vertreter des Betroffenen bei der Vorausplanung sowie bei ihrer späteren Umsetzung ignorieren könnte. Die Vorausplanung ist von vornherein für eine Situation gedacht, in der der Betroffene nicht mehr entscheidungsfähig sein wird und seine Rechte als Patient nicht ausüben kann. Daher obliegt ihre spätere Umsetzung in der Regel dem Patientenvertreter, der den Willen des Patienten festzustellen und in den Entscheidungsprozess einzubringen hat (vgl. §§ 1901a und 1901b Bürgerliches Gesetzbuch, BGB). Das kann er im Rahmen eines ACP-Prozesses besonders gut umsetzen, da er frühzeitig in die Vorausplanung einbezogen wird. Auch die Begleitung und Unterstützung des Betroffenen bei der gesundheitlichen Vorausplanung gehört zum Verantwortungsbereich des rechtlichen Vertreters (vgl. auch § 1901a Abs. 4 BGB). Bei der Vorausplanung sollte der Betroffene deshalb gefragt werden, ob er bereits einen rechtlichen Vertreter (einen Bevollmächtigten oder einen rechtlichen Betreuer) hat, und ihm angeboten werden, seinen rechtlichen Vertreter in die Vorausplanung einzubeziehen [29]. Andernfalls sollte sich die Vorausplanung auch auf die Frage erstrecken, ob der Betroffene eine Vertrauensperson benennen und sie entweder selbst bevollmächtigen oder dem Betreuungsgericht mittels einer Betreuungsverfügung als Betreuer vorschlagen möchte.¹¹

⁹ Bundesgerichtshof, Beschlüsse vom 6. Juli 2016 (XII ZB 61/16) und vom 8. Februar 2017 (XII ZB 604/15).

¹⁰ Zur Bedeutung der „relationalen Autonomie“ vgl. [35] sowie [43]. Zur Kritik an einer Verengung auf Patientenverfügungen vgl. [47].

¹¹ Siehe Abschnitt VI zu den vorsorglichen Willensbekundungen der „Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung“ [8] sowie „Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag“ [7].

Ein fünfter, konkret die deutsche Implementierung betreffender Kritikpunkt bezieht sich auf den Umstand, dass der deutsche Gesetzgeber in § 132g Abs. 1 SGB V neben zugelassenen Pflegeeinrichtungen i. S. des § 43 SGB XI auch Einrichtungen der Eingliederungshilfe für behinderte Menschen einbezogen hat. Da es sich bei den Bewohnern solcher Einrichtungen um eine besonders vulnerable Personengruppe handelt, die zudem die Voraussetzungen der Befähigung zu einer autonomen Willensbildung nicht oder nur eingeschränkt erfüllt (vgl. dazu Kapitel 3.5.), bedarf es besonderer Vorsichtsmaßnahmen, um einen möglichen Missbrauch des Instruments der Vorsorgeplanung etwa auf ein „gewünschtes“ Ergebnis hin zu verhindern [vgl. 4]. Selbst wenn es zutrifft, dass der Zugang behinderter Menschen zur gesundheitlichen Vorausplanung bislang generell zu wenig Beachtung gefunden hat, bedarf es weiterer Forschungsanstrengungen in diesem Bereich, um zu ermitteln, welche Instrumente für welchen Personenkreis tatsächlich geeignet erscheinen.

Als eine weitere Herausforderung ist schließlich sechstens zu berücksichtigen, dass Menschen, die aus sozialen, kulturellen und anderen Gründen für Beratungsangebote schwer erreichbar sind, möglicherweise einen schlechteren Zugang zu ACP haben. Dieser Herausforderung kann durch ein niedrigschwelliges, zielgruppenspezifisches, aufsuchendes ACP-Angebot begegnet werden.

3.3. Systemkritische Perspektive

Anlässlich der aktuellen Diskussion zur Implementierung von ACP werden zusätzlich systemkritische Bedenken vorgetragen.

Gesundheitliche Vorausplanung zielt primär auf die Stärkung der individuellen Patientenautonomie. Die systemisch bedingten und wirkmächtigen Ursachen von Über-, Unter- und Fehlversorgung bleiben von diesen Bemühungen unberührt. Vor diesem Hintergrund wird befürchtet, dass man sich auf eine Symptomkontrolle auf individueller Ebene beschränke, anstatt die wirklichen Ursachen der Probleme anzugehen, mit einer problematischen Verantwortungsverlagerung von der Systemebene hin zu Einzelpersonen oder regionalen Behandlungsteams [vgl. 35]. Initiativen zur Förderung der Vorausplanung müssen deshalb von konsequenten Bemühungen ergänzt werden, den systemischen, vor allem auch ökonomisch bedingten Ursachen für Fehlversorgung entgegenzuwirken.

Ein weiterer Einwand, der gegen die Vorausplanung angeführt wird, betrifft die drohende Verkürzung umfassender Sorge auf die medizinische Behandlung [vgl. 18; 35]. Während insbesondere alte und behinderte Menschen aufgrund ihrer besonderen Vulnerabilität auf ein umfassendes Netz verlässlicher Sorgebeziehungen angewiesen seien, gehe es bei der Vorausplanung allein darum, die medizinische Behandlung besser auf die Wünsche der Patienten abzustimmen. Im Mittelpunkt der Bemühungen dürfen nicht die Interessen der professionellen Behandler an einer Vorausplanung stehen, sondern die tatsächlichen Bedürfnisse der betroffenen Patienten. Vor diesem Hintergrund sollten in den ACP-Gesprächen nicht nur medizinische Behandlungsfragen, sondern – soweit dies im Rahmen einer Vorausplanung möglich ist – auch damit in Zusammenhang stehende Vorstellungen vom guten Leben und Sterben einschließlich der für den Einzelnen relevanten Sorgebeziehungen thematisiert werden. Internationale Erfahrungen belegen, dass ACP-Programme dieser umfassenderen, über die Klärung rein medizinischer Aspekte hinausgehenden Anforderung Rechnung tragen können und mit ei-

ner erhöhten Inanspruchnahme von Palliativ- und Hospizversorgung einhergehen [5]. Insbesondere in einem regional gut etablierten ACP-System haben Betroffene häufiger Zugang zu einer umfassenden Begleitung, z. B. im Rahmen einer Hospizversorgung in der letzten Lebensphase [vgl. 41]. Bei der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen mittels ACP und der umfassenden, fürsorglichen Betreuung der Betroffenen in der letzten Lebensphase handelt es sich folglich nicht um konkurrierende, sondern komplementäre Angebote, die nicht gegeneinander ausgespielt werden sollten.

3.4. Rolle von Ärzten im Rahmen von ACP

Ärzte sollen mit Patienten über die Abfassung vorsorglicher Willensbekundungen sprechen. Die Entscheidung, entsprechende Vorsorge zu treffen, liegt stets beim Patienten. In den „Hinweisen und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag“ haben die Bundesärztekammer und die ZEKO näher über den sachgerechten Dialog zwischen Patient und Arzt im Vorfeld von vorsorglichen Willensbekundungen informiert [7]. Diese Hinweise gelten im Rahmen von ACP gleichermaßen. Aus dem Blickwinkel ärztlicher Fürsorge kann deshalb die Thematisierung von ACP durch den Arzt angezeigt sein. Dies gilt insbesondere, wenn bei einer bevorstehenden Behandlung oder in einem absehbaren Zeitraum der Eintritt der Einwilligungsunfähigkeit mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist oder der Patient ohne Kenntnis von den Möglichkeiten der vorsorglichen Willensbekundung seine Sorge über den möglichen Zustand fehlender Selbstbestimmung angesprochen hat. Studien zeigen [7], dass ein aktives Zugehen auf den Patienten zur Fragen der Vorausplanung zumeist deren Wünschen entspricht. Darüber hinaus bestätigt der Arzt mit seiner Unterschrift unter den entsprechenden Dokumenten, dass der Patient zum Zeitpunkt ihrer Erstellung einwilligungsfähig war, dass die medizinischen Aspekte umfassend erörtert wurden und dass der Patient diese Aspekte verstanden hat. Die Verantwortung des Arztes ist besonders hoch, wenn „ärztliche Notfallanordnungen“ erstellt werden, die ihre Wirkung gerade in Akutsituationen entfalten sollen, in denen Behandlungsentscheidungen rasch getroffen werden müssen.¹²

Bei schwer kranken Patienten ist die Erstellung konkreter Notfallpläne inkl. medikamentöser Vorverschreibungen, angepasst an das jeweils individuelle Therapieziel, eine wichtige ärztliche Aufgabe, die ggf. von palliativ geschulten Pflegefachpersonen unterstützt werden kann. Es obliegt dann insbesondere Notärzten und Ärzten, die den Patienten im Krankenhaus betreuen, die qualifiziert erstellten Behandlungspläne verlässlich und situationsangemessen umzusetzen.

Den primär betreuenden Ärzten kommt zudem die Aufgabe des Ansprechens einer sinnvollen Re-Evaluation einer bestehenden vorsorglichen Willensbekundung zu, falls sich der Gesundheitszustand oder die Lebenssituation des Patienten verändert.

ACP ändert nichts daran, dass jeder Beteiligte die Verantwortung für sein eigenes Tun oder Unterlassen trägt. Dies gilt auch für den Fall, dass ACP in interprofessioneller Zusammenarbeit verwirklicht wird. Stehen qualifizierte Fachpersonen als Ge-

¹² Notfallanordnungen sind rechtlich nichts anderes als Patientenverfügungen, die allerdings durch die ärztliche Unterschrift den Anspruch besonders hoher Validität erheben. Auch sie können jedoch – wie jede Patientenverfügung – vom Patienten jederzeit (auch formlos) widerrufen werden (siehe § 1901a Abs. 1 S. 3 BGB).

sprachsbegleiter zur Verfügung, ist zu prüfen, welche Vorschläge oder Formulierungen von diesen übernommen werden können. Ein Arzt soll in jedem Fall für die Erörterung medizinischer Fragen (z. B. bezüglich der individuellen Prognose oder spezifischer medizinischer Maßnahmen) zur Verfügung stehen. Verantwortung trägt aber auch der Patient selbst. Ihm obliegt die Entscheidung, ob und in welchem Umfang unter Einbeziehung welcher Personen er Vorsorge für den Fall seiner Einwilligungsunfähigkeit treffen möchte. ACP soll ihn dabei fachlich unterstützen, aber nicht steuern, drängen oder gar bevormunden.

3.5. ACP bei Menschen mit aktuell eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit

ACP hat primär den aktuell einwilligungsfähigen Menschen im Blick, der im Rahmen seines Selbstbestimmungsrechts für eine zukünftig zu erwartende Situation eingeschränkter oder fehlender Entscheidungsfähigkeit Anweisungen für die von ihm gewünschte medizinische Behandlung gibt. Dies wirft die Frage auf, ob und inwiefern ACP auch auf Personengruppen anwendbar ist, die die Voraussetzung der Einwilligungsfähigkeit gegenwärtig nicht erfüllen. Hier gibt es ein breites Spektrum unterschiedlich gelagerter Konstellationen, die sich bezüglich der Grade, der Reichweite, der Dauer sowie der möglichen Ursachen eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit erheblich voneinander unterscheiden.

Wann immer möglich, sollte die Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen mittels ACP zusammen mit dem (noch oder wieder) einwilligungsfähigen Betroffenen erfolgen. Im Fall einer vorübergehenden Störung der Einwilligungsfähigkeit sollte die Vorausplanung daher in der Regel auf einen späteren Zeitpunkt verschoben werden, in dem die Beeinträchtigungen überwunden sind. Bei längerfristig bestehenden, aber nur relativ schwach ausgeprägten Beschränkungen der Entscheidungsfähigkeit können die Betroffenen oft durch eine auf ihre individuellen Bedürfnisse abgestimmte Entscheidungsassistenz die Schwelle zur Einwilligungsfähigkeit überschreiten und damit ihr Selbstbestimmungsrecht selbst aktiv zur Geltung bringen [vgl. 46].

Es gibt aber auch Personengruppen, die durch solche Unterstützungsangebote nicht jenen Grad an Entscheidungskompetenz erreichen können, der zur Erfüllung der rechtlich erforderlichen Einwilligung vor medizinischen Maßnahmen notwendig ist. Sie sind zum Zeitpunkt der Vorausplanung einwilligungsunfähig und werden dies voraussichtlich auch bleiben. In diesen Fällen kann zwar der Betroffene selbst keine Vorausplanung betreiben, doch kann es sinnvoll sein, mit dem rechtlichen Vertreter mögliche zukünftige medizinische Entscheidungssituationen vor auszuplanen („Vorausplanung mit dem Vertreter“) [23].

Eine erste Gruppe bilden Personen, die aufgrund ihres jungen Alters noch nicht dazu in der Lage sind, die Bedeutung und Tragweite einer womöglich komplexen medizinischen Behandlung zu verstehen, sich darüber ein eigenes Urteil zu bilden oder dementsprechend zu entscheiden. Eine bindende Patientenverfügung kann von Minderjährigen nach dem Gesetz (§ 1901a BGB) nicht erstellt werden. Bei Minderjährigen liegt die letzte Entscheidung über eine bestimmte Maßnahme bei den Sorgeberechtigten, d. h. in der Regel bei den Eltern, die als Vertreter ihres Kindes zu seinem Wohl entscheiden müssen. Jedoch sind minderjährige Patienten auch dann aktiv in die Aufklärung und Therapieplanung einzubeziehen, wenn sie altersbedingt noch nicht als einwilligungsfähig anzusehen sind.

Eine zweite Gruppe bilden erwachsene Personen, die früher einmal einwilligungsfähig waren, infolge einer weit fortgeschrittenen (z. B. neurodegenerativen) Erkrankung ihre Einwilligungsfähigkeit aber irreversibel verloren haben. Hier müssen Behandlungsentscheidungen gemeinsam mit dem rechtlichen Vertreter des Patienten (Bevollmächtigter oder rechtlicher Betreuer) auf der Grundlage des früher erklärten oder mutmaßlichen Willens des Patienten getroffen werden.¹³ Unabhängig davon müssen alle Möglichkeiten genutzt werden, den Patienten aktiv in die Therapieplanung einzubeziehen und über die geplanten Maßnahmen aufzuklären.

Drittens gibt es erwachsene Personen, die – etwa aufgrund einer geistigen Behinderung – dauerhaft so stark in ihrer Entscheidungsfähigkeit eingeschränkt sind, dass sie zeitlebens als nicht einwilligungsfähig gelten. Dementsprechend kann sich die Behandlungsentscheidung, die gemeinsam mit dem rechtlichen Vertreter des Betroffenen zu treffen ist, von vornherein nur an dem mutmaßlichen Willen des Patienten ausrichten, der anhand der Wünsche, Bedürfnisse und der Biographie des Betroffenen zu bestimmen ist.¹⁴ Auch in diesen Fällen ist der Patient entsprechend seinen Möglichkeiten in die Therapieplanung einzubeziehen und über die geplanten Maßnahmen aufzuklären.

Auch für diese drei Personengruppen kann es sinnvoll sein, gemeinsam mit dem rechtlichen Vertreter und dem Betroffenen mögliche zukünftige medizinische Entscheidungssituationen vor auszuplanen. Dies ist zunächst wichtig für akute medizinische Krisen, in denen der rechtliche Vertreter nicht so rechtzeitig hinzugezogen werden kann, um mit ihm das Aufklärungsgespräch zu führen und ihm ausreichend Zeit und Gelegenheit zu geben, den Patientenwillen einzubringen und ggf. auch zu ermitteln. Aber auch für weniger akute Entscheidungssituationen kann die Vorausplanung mit dem rechtlichen Vertreter und dem Betroffenen hilfreich sein, da diese Situationen dann frühzeitig und ohne akuten Entscheidungsdruck mit ihnen besprochen und geprüft werden kann, wie jeweils entsprechend dem Willen des Betroffenen verfahren werden soll.

Es ist allerdings darauf hinzuweisen, dass der rechtliche Vertreter in der aktuellen Entscheidungssituation stets zu beteiligen ist, wenn der Patient einwilligungsunfähig ist – und zwar auch dann, wenn auf Grundlage der Vorausplanung gemeinsam mit ihm und dem Betroffenen eine Vorausverfügung erstellt worden und diese einschlägig ist. Auf die Festlegungen in der Dokumentation der Vorausplanung mit dem Vertreter darf deshalb nur zurückgegriffen werden, wenn der rechtliche Vertreter des Patienten nicht rechtzeitig erreicht oder nicht in die Entscheidungsfindung einbezogen werden kann.

4. Zusammenfassung und Empfehlungen

Eine fachlich qualifizierte Unterstützung von Menschen bei der Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen bietet aus Sicht der ZEKO grundsätzlich das Potenzial, patientenorientierte Entscheidungen bei Verlust der Einwilligungsfähigkeit zu fördern. Der Gesetzgeber hat mit § 132g SGB V einen wichtigen ersten Impuls dafür geschaffen, ein derartiges Beratungsangebot auch in deutschen Versorgungsstrukturen zu verankern. Allerdings sind noch Fragen bezüglich der konkreten Umsetzung offen. Diese Fragen betreffen nicht nur die Identifikation geeigneter

¹³ Vgl. § 1901a BGB

¹⁴ Vgl. § 1901a BGB

Zielgruppen, sondern auch die spezifischen Aufgaben von Ärzten und Angehörigen anderer Gesundheitsberufe im Aufbau und in der Durchführung von ACP-Programmen sowie die Einzelheiten der Implementierung einschließlich der Koordinierung. Noch weithin ungeklärt sind zudem Fragen der institutionell verankerten Qualitätssicherung, der ausreichenden Finanzierung sowie der Evaluation.

Die ZEKO möchte mit dieser Stellungnahme eine breite und differenzierte Diskussion innerhalb und außerhalb der Ärzteschaft anstoßen, wie eine Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen mittels ACP effektiv unterstützt werden kann.

Konkret ergeben sich aus Sicht der ZEKO folgende Schlussfolgerungen und Empfehlungen:

- ACP kann ein sinnvolles Mittel sein, Menschen dabei zu unterstützen, von den Instrumenten der Vorausplanung (Vorsorgevollmacht, Betreuungsverfügung, Patientenverfügung, Behandlungswünsche) selbstbestimmt Gebrauch zu machen und für eine verlässliche Umsetzung zu sorgen.
- ACP sollte sowohl für chronisch und schwer kranke Patienten als auch für Gesunde verfügbar sein, und zwar unabhängig von sozialen und kulturellen Kontexten.
- Angebote zur gesundheitlichen Vorausplanung sollten auch Menschen mit eingeschränkter Entscheidungsfähigkeit zugänglich sein. Der Vertreter (die sorgeberechtigten Eltern bzw. der Bevollmächtigte oder rechtliche Betreuer) und Angehörige des Patienten sollen in den Gesprächsprozess frühzeitig einbezogen werden.
- Ärzte und Angehörige anderer Berufsgruppen im Gesundheitswesen sollten sich über das ACP-Konzept informieren und sich an den Diskussionen über eine selbstbestimmte Vorausplanung von Behandlungsentscheidungen und ihre effektive Umsetzung beteiligen.
- Ärzte sollten im ACP-Prozess eng mit entsprechend qualifizierten Angehörigen anderer Berufsgruppen im Gesundheitswesen zusammenarbeiten.
- Aufgrund der zentralen Bedeutung eines ausgewogenen, ergebnisoffenen Gesprächsprozesses für eine gelingende Vorausplanung kommt der Qualifizierung der an ACP beteiligten Personen, insbesondere der Gesprächsbegleiter, ein herausragender Stellenwert zu. Die ZEKO begrüßt deshalb Bemühungen, Standards für die Qualifizierung aller an ACP beteiligten Personen und für Maßnahmen zur Qualitätssicherung zu entwickeln. ACP sollte als Querschnittsthema in die Aus- und Fortbildung von Ärzten und anderen relevanten Berufsgruppen integriert werden.
- Für die Implementierung von ACP ist eine angemessene Finanzierung unerlässlich. Da die regionalen Strukturen und Akteure der Gesundheitsversorgung in die Implementierung einzubeziehen sind, ist u. a. auch für die regionale Koordinierung eine angemessene Finanzierung sicherzustellen.
- Für die Anwendbarkeit und verlässliche Umsetzung von ACP ist eine Vereinheitlichung der Dokumentation anzustreben. Dies erscheint insbesondere für ärztliche Notfallanordnungen unerlässlich, damit diese von Rettungsdiensten und Notfallmedizinern in kürzester Zeit erfasst und angemessen umgesetzt werden können.
- Bei der späteren Umsetzung der Vorausplanung ist der rechtliche Vertreter des Patienten stets einzubeziehen, sofern nicht der Zustand des Patienten ein sofortiges Handeln gebietet. Er ist primär dafür zuständig und verantwortlich, den Willen des

einwilligungsunfähigen Patienten festzustellen und in den Behandlungsprozess einzubringen.

- Die Realisierung einer an den wohlerwogenen Wünschen von Patienten ausgerichteten medizinischen Behandlung hängt wesentlich davon ab, dass alle dafür notwendigen Behandlungswege im Rahmen der Versorgung auch tatsächlich zur Verfügung stehen. Die Implementierung von ACP-Programmen sollte insbesondere durch eine ausreichende Palliativversorgung flankiert sein.

Literatur

1. Arbeitsgruppe „Therapiebegrenzung“ des Klinischen Ethikkomitees am Universitätsklinikum Erlangen: Empfehlungen für die Anordnung eines Verzichts auf Wiederbelebung. Universitätsklinikum Erlangen.
2. Arbeitsgruppe Verzicht auf Wiederbelebung des Klinischen Ethikkomitees am Jüdischen Krankenhaus Berlin: Empfehlungen für die Anordnung „Verzicht auf Wiederbelebung“. 2014: https://www.juedisches-krankenhaus.de/uploads/tx_templavoila/Verzicht_auf_Wiederbelebung_Empfehlungen_KEK-JKB_2014.pdf (letzter Zugriff 08.02.2019).
3. Austin CA, Mohottige D, Sudore RL et al.: Tools to Promote Shared Decision Making in Serious Illness: A Systematic Review. *JAMA Intern Med* 2015; 175:1213–21.
4. Baumann K: Beratung als Eckstein und Kernelement von ACP. *ZfM* 2018; 64:235–50 (bes. 240–2).
5. Brinkman-Stoppelenburg A, Rietjens JA, van der Heide A: The effects of advance care planning on end-of-life care: a systematic review. *Palliat Med* 2014; 28:1000–25.
6. Bryant J, Skolarus LE, Smith B, Adelman EE, Meurer WJ: The accuracy of surrogate decision makers: informed consent in hypothetical acute stroke scenarios. *BMC Emerg Med* 2013; 13:18.
7. Bundesärztekammer und Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer: Hinweise und Empfehlungen zum Umgang mit Vorsorgevollmachten und Patientenverfügungen im ärztlichen Alltag. *Dtsch Arztebl* 2018; 115(51–52):A2434–41.
8. Bundesärztekammer: Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbegleitung. *Dtsch Arztebl* 2011; 108(7):A346–8.
9. Clayton JM et al.: Randomized controlled trial of a prompt list to help advanced cancer patients and their caregivers to ask questions about prognosis and end-of-life care. *J Clin Oncol* 2007; 25(6):715–23.
10. Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J (Hrsg.): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer 2015.
11. Denniss DL, Denniss AR: Advance Care Planning in Cardiology. *Heart, Lung & Circulation* 2017; 26(7):643–4.
12. Detering KM, Hancock AD, Reade MC, Silvester W: The impact of advance care planning on end of life care in elderly patients: randomised controlled trial. *BMJ (Clinical research ed)* 2010; 340:c1345.
13. Detering K, Silveira MJ: Advance care planning and advance directives. *UpToDate* 2018: <https://www.uptodate.com/contents/advance-care-planning-and-advance-directives/H37130449> (letzter Zugriff 23.05.2019).
14. Dyar S et al.: A nurse practitioner directed intervention improves the quality of life of patients with metastatic cancer: results of a randomized pilot study. *J Palliat Med* 2012; 15(8):890–5.
15. Foo AS, Lee TW, Soh CR: Discrepancies in end-of-life decisions between elderly patients and their named surrogates. *Ann Acad Med Singapore* 2012; 41(4):141–53.
16. Gilissen J, Pivodic L, Smets T et al.: Preconditions for successful advance care planning in nursing homes: A systematic review. *Int J Nurs Stud* 2017; 66:47–59.
17. Hammes BJ, Rooney BL, Gundrum JD, Hickman SE, Hager N: The POLST program: a retrospective review of the demographics of use and outcomes in one community where advance directives are prevalent. *J Palliat Med* 2012; 15(1):77–85.
18. Heller A, Schuchter P: *Sorgekunst. Mutbüchlein für das Lebensende*. Esslingen 2017.
19. Hickman SE, Hammes BJ, Moss AH, Tolle SW: Hope for the future: achieving the original intent of advance directives. *Hastings Cent Rep* 2005; Spec No S26–30.
20. Hickman SE, Nelson CA, Moss AH, Tolle SW, Perrin NA, Hammes BJ: The consistency between treatments provided to nursing facility residents and orders on the physician orders for life-sustaining treatment form. *J Am Geriatr Soc* 2011; 59(11):2091–9.
21. Hickman SE, Nelson CA, Perrin NA, Moss AH, Hammes BJ, Tolle SW: A comparison of methods to communicate treatment preferences in nursing facilities: traditional practices versus the physician orders for life-sustaining treatment program. *J Am Geriatr Soc* 2010; 58(7):1241–8.

22. Houben CHM, Spruit MJ, Groenen MTJ et al.: Efficacy of advance care planning: a systematic review and meta-analysis. *J Am Med Dir Assoc* 2014; 15:477–89.
23. in der Schmitten J, Jox RJ, Rixen S, Marckmann G: Vorausplanung für nicht-einwilligungsfähige Personen – „Vertreterverfügungen“. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J (Hrsg.): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2015; 119–40.
24. in der Schmitten J, Lex K, Mellert C, Rothärmel S, Wegscheider K, Marckmann G: Patientenverfügungsprogramm – Implementierung in Senioreneinrichtungen: Eine inter-regional kontrollierte Interventionsstudie. *Dtsch Arztebl* 2014; 111(4):50–7.
25. in der Schmitten J, Rixen S, Marckmann G: Vorausplanung in der Notfall- und Intensivmedizin. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J (Hrsg.): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Kohlhammer Verlag, Stuttgart 2015; 288–301.
26. in der Schmitten J, Nauck F, Marckmann G: Behandlung im Voraus planen (Advance Care Planning): ein neues Konzept zur Realisierung wirksamer Patientenverfügungen. *Z Palliativmed* 2016; 17:177–95.
27. Kretschmer B: Der „rote Umschlag“ für den Notarzt: Möglichkeiten und Chancen eines Notfallbogens als komprimierter Patientenverfügung im Rettungseinsatz. In: May AT (Hrsg.): *Passive Sterbehilfe: Besteht gesetzlicher Regelungsbedarf?* Münster 2002; 141–72.
28. Krones T, Karzig I, Budilivski A, Valeri F, Biller-Andorno N, Mitchell C, Loupatatzis B: Advance care planning for the severely ill in the hospital: a randomized trial. *BMJ Support Palliat Care* 2019 pii: bmjssc-2017–001489.
29. Lipp V: Patientenvorsorge und Advance Care Planning im Rahmen der Gesetzlichen Krankenversicherung. *ZfM* 2018; 64:249–60.
30. Lotz J, Führer M: Vorausschauende Behandlungsplanung in der Kinderheilkunde. In: Coors M, Jox RJ, in der Schmitten J (Hrsg.): *Advance Care Planning. Von der Patientenverfügung zur gesundheitlichen Vorausplanung*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer 2015; 311–27.
31. Lotz JD, Jox RJ, Borasio GD, Führer M: Pediatric advance care planning: a systematic review. *Pediatrics* 2013; 131(3):e873–80.
32. Oswald C: Die „Anordnung zum Verzicht auf Wiederbelebung“ im Krankenhaus. *Ethik Med* 2018; 20:110–21.
33. Petri S, Marckmann G: Beratung zur Patientenverfügung – Eine Studie zur Beratungspraxis ausgewählter Anbieter in der Region München. *Dtsch Med Wochenschr* 2016; 141(9):e80–6.
34. Rietjens et al.: Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 2017; 18:e543–51.
35. Schuchter P, Brandenburg H, Heller A: Advance Care Planning (ACP) – Wider die ethischen Reduktionismen am Lebensende. In: *ZfM* 2018; 64:213–32 (bes. 220f.).
36. Schulze U, Niewohner S (Hrsg.): *Selbstbestimmt in der letzten Lebensphase – zwischen Autonomie und Fürsorge. Impulse aus dem Modellprojekt LIMITS* Münster. Lit Verlag 2004.
37. Stein RA et al.: Randomized controlled trial of a structured intervention to facilitate end-of-life decision making in patients with advanced cancer. *J Clin Oncol* 2013; 31(27):3403–10.
38. Steinhäuser KE, Christakis NA, Clipp EC et al.: Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA* 2000; 284:2476.
39. Sudore et al.: Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition from a Multidisciplinary Delphi Panel. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53(3):821–32.
40. Sudore et al.: Outcomes that Define Successful Advance Care Planning: A Delphi Panel Consensus. *J Pain Symptom Manage* 2018; 55(2):245–55.
41. Tolle SW, Teno JM: Lessons from Oregon in Embracing Complexity in End-of-Life-Care. *NEJM* 2017; 376(11):1078–82.
42. Volicer L, Cantor MD, Derse AR, Edwards DM, Prudhomme AM, Gregory DC, Reagan JE, Tulskey JA, Fox E: Advance care planning by proxy for residents of long term care facilities who lack decision-making capacity. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50(4):761–7.
43. Walser A: Autonomie und Angewiesenheit. Ethische Fragen einer relationalen Anthropologie. In: Reitingen E, Beyer S (Hrsg.): *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe*. Frankfurt a. M.: Mabuse 2010, 33–43.
44. Wendler D, Rid A: Systematic review: the effect on surrogates of making treatment decisions for others. *Ann Intern Med* 2011; 154(5):336–46.
45. Wiese C, Bartels U, Geyer A: Göttinger Palliativkrisenbogen: Verbesserung der notfallmedizinischen Versorgung von ambulanten Palliativpatienten. „Die Gelbe Karte für den Rettungsdienst“. *Dtsch Med Wochenschr* 2008; 133:972–6.
46. Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer: Stellungnahme zur „Entscheidungsfähigkeit und Entscheidungsassistenz in der Medizin“. *Dtsch Arztebl* 2016; 113(15):A734.
47. Zieger A, Bavastro P, Holfelder H, Dörner K: Sind „Patientenverfügungen“ ein geeignetes Mittel für ein „Sterben können in Würde“? Kritische Überlegungen aus beziehungsethischer Sicht. In: Bavastro P (Hrsg.): *Autonomie und Individualität. Gefahren und Hintergründe der Patientenverfügung*. Stuttgart 2003; 267–94.

Mitglieder der Zentralen Ethikkommission

Prof. Dr. phil. Dr. h. c. Dieter Birnbacher, Düsseldorf
 Prof. Dr. theol. Franz-Josef Bormann, Tübingen
 Prof. Dr. jur. Frauke Brosius-Gersdorf, Hannover
 Prof. Dr. theol. Elisabeth Gräß-Schmidt, Tübingen
 Prof. Dr. med. Wolfram Henn, Homburg
 Prof. Dr. (TR) Dr. phil. et med. habil. İlhan Ilkiliç, M.A., Mainz/
 Istanbul
 Dr. phil. Julia Inthorn, Hannover
 Prof. Dr. med. Dipl. soz. Tanja Krones, Zürich (Federführende)
 Prof. Dr. phil. Dirk Lanzerath, Bonn
 Prof. Dr. jur. Dr. h. c. Volker Lipp, Göttingen
 Prof. Dr. med. Georg Marckmann, MPH, München
 Dr. med. Michael Rado, Köln
 Jun.-Prof. Dr. med. Dr. phil. Sabine Salloch, Greifswald
 Prof. Dr. med. Jan Schildmann, M.A., Halle
 Prof. Dr. jur. Jochen Taupitz, Mannheim (Vorsitzender)

Korrespondenzadresse

Zentrale Ethikkommission bei der Bundesärztekammer
 Herbert-Lewin-Platz 1, 10623 Berlin
 E-Mail: zeko@baek.de
<https://www.zentrale-ethikkommission.de>